



XLIX Legislatura

**DEPARTAMENTO
PROCESADORA DE DOCUMENTOS**

Nº 484 de 2021

Carpeta Nº 536 de 2020

Comisión de Salud Pública
y Asistencia Social

CUIDADOS PALIATIVOS

Se establecen derechos y garantías a la asistencia integral

SOCIEDAD URUGUAYA DE MEDICINA Y CUIDADOS PALIATIVOS

Versión taquigráfica de la reunión realizada en forma remota
el día 9 de junio de 2021.

(Sin corregir)

Preside: Señor Representante Alfredo De Mattos.

Miembros: Señoras Representantes Lucía Etcheverry Lima, Cristina Lústemberg, Silvana Pérez Bonavita y Nibia Reisch.

Delegados de Sector: Señores Representantes Luis Gallo Cantera y Eduardo Lorenzo Parodi.

Asiste Señor Representante Rodrigo Goñi Reyes.

Invitados: Por la Sociedad de Medicina y Cuidados Paliativos, doctores Rita Rufo, Presidenta; María Alejandra Sosa, Vicepresidenta y Fernando Elhordoy, Secretario.

Secretaria: Señora Myriam Lima.

Prosecretaria: Señora Margarita Garcés.

═════II═════

REUNIÓN EN FORMA REMOTA

SEÑOR PRESIDENTE.- (Alfredo de Mattos).- Habiendo número, está abierta la reunión.

Dese cuenta de los asuntos entrados.

(Se lee:

PROYECTOS DE LEY

-INSTITUTO NACIONAL DEL CELÍACO. Creación como dependencia del Ministerio de Salud Pública. C/1166/2016.Rep.437. Iniciativa ex Representante Valentina Rapela. Se desarchivó 2/6/2021.

SOLICITUD DE AUDIENCIA

-La Organización Mundial por la Vida Uruguay (OMV). Solicita audiencia para plantear su posición frente a la vacunación por COVID 19. Asunto 151210.

NOTAS

-El Partido Digital remite propuestas referentes al tema "Consumo de Pasta Base- Internación Compulsiva". Asunto 151209.

-La señora Representante Lucía Etcheverry presenta aportes al proyecto de ley "CAMPAÑA NACIONAL DE CONCIENTIZACIÖN Y PREVENCIÓN DEL SUICIDIO ADOLESCENTE. Creación". Asunto 151211.

-La Sociedad Uruguaya de Medicina y Cuidados Paliativos remite aportes al proyecto de ley "ENFERMOS. CUIDADOS PALIATIVOS. ASISTENCIA Y DERECHOS. RÉGIMEN". Asunto 151213.

——Si están de acuerdo, nos ponemos en comunicación con la delegación invitada.

(Se establece la conexión vía Zoom)

——La Comisión de Salud Pública y Asistencia Social tiene el agrado de recibir, vía remota, a la Sociedad Uruguaya de Medicina y Cuidados Paliativos, integrada por su presidenta, doctora Rita Rufo; la vicepresidenta, doctora María Alejandra Sosa, y el secretario, doctor Fernando Elhordoy.

SEÑORA RUFO (Rita).- Agradecemos mucho esta convocatoria. Los tres doctores representamos a la Sociedad Uruguaya de Medicina y Cuidados Paliativos: quien les habla, presidenta actual; la doctora María Alejandra Sosa, vicepresidenta, y el secretario, doctor Fernando Elhordoy.

Al final de este diálogo con ustedes, nos gustaría dejar un documento, tipo síntesis, de los conceptos principales que quisiéramos quedaran comprendidos.

Nuestro único objetivo en esta convocatoria es el de velar por los derechos a los cuidados paliativos que tienen todos los uruguayos en cualquier momento de la vida y a cualquier edad, independientemente de la enfermedad que les toque vivir. Este derecho fue reconocido en leyes anteriores, como la Ley Nº 18.355, de Derechos y Obligaciones de Pacientes y Usuarios de los Servicios de Salud. El proyecto de ley de cuidados paliativos, presentado en agosto del año pasado, en 2020, retoma este derecho con el fin de garantizarlo. Creemos que el momento histórico por el que atraviesa la medicina, impone una garantía. La mitad de los uruguayos no tiene acceso, literalmente, a los cuidados paliativos. Ese número es mucho mayor si hablamos de niños y si hablamos de continuidad en el proceso, además de calidad. Ahí nos encontraremos con cifras mucho mayores.

Estamos convencidos -y lo proponemos a ustedes- de que los cuidados paliativos son una referencia ética y moral del modo cómo tratamos a los más vulnerables en temas de salud. Creemos que es inconveniente que se siga postergando este tema, esta garantía. Obviamente que esta postergación nos hace retroceder en todo lo que se ha logrado hasta ahora. Nuestros antecesores han logrado muchísimas cosas y muy importantes sin las cuales, hoy en día, no podríamos estar dando este paso.

Existen muchos mitos en torno a los cuidados paliativos que confunden, a veces, hasta a los propios legisladores. Hemos ido conversando con muchos de ustedes que apoyaron y firmaron el proyecto después de haber hablado con nosotros. Tuvimos que ir derribando mitos que existen ya que, obviamente, quien no se dedica a esta actividad, los tiene y los trasmite a la población. Existen mitos tales como que los cuidados paliativos son solo para el cáncer; que los cuidados paliativos son solo para el final de la vida o que con la morfina, que se administra cuando el paciente está muriendo, aceleramos el proceso. Con estos conceptos que se trasmiten, se daña en muchas situaciones. También se cree que la sedación paliativa mata al paciente. Fíjense cuántos mitos hay en torno a los cuidados paliativos que hacen que estos todavía no se reconozcan ni se establezcan como un derecho de cada uno de los uruguayos.

Todos y cada uno de nosotros podemos necesitarlos, en cualquier momento de la vida, de forma esperada o inesperada, o le puede tocar a un ser querido. Obviamente que estos mitos confunden, y de a poco vamos a explicar por qué.

Este proyecto de ley de cuidados paliativos tiene siete capítulos y catorce artículos, que fueron pensados por muchos compañeros que integran la Sociedad; algunos están en la comisión directiva, otros no, pero en la asamblea -que es el organismo mayor que tiene esta Sociedad científica- se reconoció este texto. Todos estuvimos de acuerdo con este texto que propusimos y que, por suerte, los legisladores recibieron con las puertas abiertas.

¿Por qué cuenta con todos estos capítulos? Porque no se puede reducir este proyecto al final de la vida; el final de la vida es un capítulo. El proyecto apunta al derecho de tener cuidados paliativos de calidad durante toda la enfermedad, de acuerdo con las necesidades de cada uno, de cada paciente y de cada familia. ¡No se puede reducir al final de la vida! Porque para morir dignamente, tenemos que vivir dignamente. Entonces, llegar al final dignamente, implica intervenir mucho antes y no centrarse en el último momento, en cómo muere la persona, porque la descuidamos mucho antes y no hicimos nada por ella. ¿Cómo podemos aliviar el sufrimiento llegando tan tarde? Internacionalmente, está demostrado que la asistencia de buenos cuidados paliativos hace que el paciente pueda predecir y elegir lo que quiere para sus últimos momentos;

sus deseos se respetan. Generalmente, no piden que se les alivie, salvo la sedación paliativa, porque esto se explica con anterioridad y no se llega a ese momento y se impone.

Hay otros dilemas que requieren de una mayor discusión, sobre todo, a nivel de la población para que se discutan de forma digna y se tomen decisiones. Cuidados paliativos se compromete a nunca abandonar a un paciente, sea cual sea la decisión que tome al respecto de su final de vida.

Los cuidados paliativos se abordan de forma integral; cuidan lo físico pero también lo emocional, lo social, a su familia y lo espiritual. Muchas veces, cuando llegamos a sufrimientos intolerables, lo que está en el fondo es el dolor espiritual, el dolor total del que nos habla Cicely Saunders. A veces tenemos dolores físicos que no podemos tratar porque no hay enfermedades; hay pacientes. Y el síntoma se construye con una persona que tiene una biografía, que tiene valores y creencias. Si no tenemos en cuenta todo esto, no vamos a poder tratar ese dolor y va a ser intolerable. Con esto no queremos decir que no haya casos, aun hecho todo esto, pero es imperdonable que no exista el derecho a acceder a los cuidados paliativos. Ese derecho lo tenemos que garantizar.

Los cuidados paliativos apoyan a las familias para que estas sean el apoyo para el paciente. Qué mejor que los seres queridos cuiden de él y no termine en un hospital, haciéndole de todo para curarlo cuando el paciente no es curable. Tenemos que saber cuidar a ese paciente cuando no se puede curar. La frase "no hay nada para hacer" hay que desterrarla porque hay muchísimo para hacer en esa situación.

¿Qué plantean los cuidados paliativos? Plantean una medicina humanizada, centrada en el paciente, centrada en la persona. A la persona que se atiende -somos personas y como tales nos mostramos-, y a su familia, se la reconoce como persona y se le atienden todas sus necesidades. Se sigue al paciente y a su familia para que todo el camino de la enfermedad sea lo más tranquilo posible, en paz, aceptando la desestructuración que la enfermedad va produciendo y volviendo a organizarse. La muerte es un proceso natural de la enfermedad -así lo entienden los cuidados paliativos- ; la reconoce como un proceso natural, y la entiende y la acompaña. Ese es el rol que viene a cumplir la sociedad de cuidados paliativos.

Es mentira que la morfina mata, que va a sedar y lo va a dejar inconsciente. La morfina es el mejor analgésico que existe en el mundo, el más estudiado a todas las edades, que se puede usar cuando hay dolor. Entonces, la sedación paliativa es la forma de tratar una enfermedad; es un acto médico en el que se decide la forma de tratar un síntoma intolerable para el paciente porque le genera mucha angustia al final de la vida. Además de ser intolerable, no respondió a otros tratamientos. Esto en un lapso prudente, porque no podemos tener al paciente sufriendo mucho tiempo por negarnos a hacer la sedación.

Entonces, ¿cómo se lleva a cabo? Es una indicación médica, sin duda, pero requiere del consentimiento del paciente y, también, de su familia. ¿Por qué? Porque el paciente puede tener deseos que cumplir o vienen familiares del exterior o quiere ver nacer a su nieto. Hay un montón de cosas para coordinar porque, muy probablemente, esté en las últimas horas o días y puede no despertar. Entonces, va a estar sedado en sus últimos momentos, sin la angustia de ese síntoma que no siempre es dolor: pueden ser vómitos, delirio o falta de aire. Hay muchos síntomas que son intolerables al final de la vida; la sedación paliativa va a elegir los medicamentos y las dosis adecuadas para tratar esos síntomas. No es un cóctel que nosotros ponemos; no es que digamos: "Como se está muriendo, vamos a ponerle este cóctel". No, señores, eso no es así. Hay que dejar de repetir esos disparates, porque son disparates.

La sedación paliativa tiene consenso internacional, guías internacionales; uno se capacita permanentemente en este tema y adquiere experiencia, porque no lo hace cualquier novato. Hay experiencia, porque no solo se trata de poner la sedación a fin de que el paciente pueda disminuir su conciencia para no sufrir los efectos de ese síntoma o esa angustia. Hay que estar con las familias que no saben lo qué hacer para acompañar al paciente hasta el final de su vida; se lo puede escuchar, acariciar y hablar hasta el final. Eso las familias no lo saben y les crea mucha angustia. No saben cómo despedirse ni qué decirle; a veces, simplemente, hay que dejarlo ir. Pero, si no hay alguien con experiencia, estas cosas no las saben. Se vive esto como que "lo están matando", y no es así, sino que se está muriendo por su enfermedad. Lo estamos acompañando, aliviando ese síntoma. Esto es acordado con el paciente. Muchas veces la decisión la toma el paciente lúcido, con apoyo de la familia, lo que es importante para él, pues la familia debe acompañar este proceso, que es humanitario. Es un acto médico más. Si el paciente está inconsciente, con un delirio, y no podemos tener su consentimiento porque no puede darlo en ese momento y le administráramos la sedación, no estaríamos cometiendo ningún acto ilegal. Es un acto médico y yo estoy obligada a atender a ese paciente como corresponde.

Creo que los principios éticos de la sedación están ampliamente reconocidos. Se sabe, por ejemplo, que el paciente está muriendo de su enfermedad y cuando uno coloca una sedación, a lo sumo se puede prever que en dos o en tres días fallezca. No es que mate la sedación paliativa; es que se está muriendo. Realmente la ponemos cuando hay un síntoma refractario; es al final que se pone, y hay un promedio de uno a tres días antes de que el paciente fallezca.

Con esto no quiero hacer una hipertrofia de lo que es el final de la vida porque no es de lo único que tratan los cuidados paliativos. Tenemos que llegar a todos los rincones del Uruguay. Porque, ¿de qué sirve tener en alguna institución excelentes equipos completos, con buena capacidad de atención y de capacitación, si ese paciente se va de la internación a un lugar donde nadie llega, donde queda solo y, aun hoy, muere con dolor? Eso me consta, porque recientemente he tenido noticias de este tema. Se van a morir a sus casas, solos, sin el apoyo adecuado para no hacerlo con dolor.

Entonces, ¿cuán libre es una persona para elegir en esta situación? Creemos que los cuidados paliativos de buena calidad hacen a la persona lo más autónoma posible al final de la vida e, incluso, que pueda decidir de antemano, con voluntad anticipada, cuando todavía está lúcida. A veces tiene una enfermedad que sabemos que va a avanzar y que en algún momento va a dejar de estar lúcida para decidir. En este caso, puede dejar a alguien que decida por ella. Pero todo eso hay que implementarlo porque se desconoce y muchas veces un paciente no sabe que puede decidir no continuar. Muchas veces nos dicen: "No queremos que continúe mi vida inútilmente". Las buenas prácticas en medicina hoy en día hablan de lo proporcionado. La medicina tiene que ser proporcionada. Debemos ofrecer el mayor bien. A veces corremos algún riesgo, pero nuestra intención ética es hacer bien al paciente. Entonces, no debemos ir al ensañamiento terapéutico porque hoy en día el avance de la medicina es brutal y, si uno quiere, siempre tiene algo más para incorporar a la terapia, pero no es justo que un paciente muera haciéndose una quimio, en lugar de morir rodeado de su familia, en otras condiciones. Entonces, tenemos que saber cuándo esa medicina tiene un límite: el límite humano.

Es muy importante que se entienda que los cuidados paliativos son proporcionados, porque la medicina tiene que ser proporcionada. Tampoco nos podemos ir al extremo y decir que no hay nada para hacer, abandonando al paciente a su libre morir. Tenemos que ser conscientes de que este paciente requiere apoyo en todas las etapas de su vida.

Al principio, serán tratamientos más curativos, ¡cómo no! Los cuidados paliativos acompañarán pero, a medida que la enfermedad avance, tendrán mayor incidencia en los tratamientos y van a estar siempre recordando este punto humano, es decir, dónde está el límite: ¿seguimos haciendo?

Creo que los cuidados paliativos son un modelo. No lo pienso yo, sino también muchas organizaciones que lo proponen como un modelo humanizado y centrado en la persona. Hablamos de un modelo que se centra en la persona, que respeta su autonomía y su dignidad, que trata de que el paciente viva dignamente su enfermedad hasta el final. Muchas veces, no respetar su dignidad hace que la persona considere que su vida ya no vale la pena ser vivida, que tiene que morir.

Creo que hay que saber llevar con dignidad la enfermedad, tratar al enfermo con dignidad; que el niño siga siendo niño en su enfermedad, que siga aprendiendo, que siga escolarizado. Todo esto cuesta, pero hemos avanzado. Cuesta mucho reconocer esa dignidad, que la persona pueda tener un proyecto que la mantenga en vida plenamente. A pesar de su corto pronóstico de vida o a pesar de su poca movilidad, siempre se puede apoyar a cumplir sus deseos.

Siempre es ideal que esté en su entorno. Entonces, ¿qué hacen los cuidados paliativos? Apoyan a su familia, a sus redes, para que no claudique porque una vez que la familia claudica y no lo puede atender, o termina en una institución o termina hospitalizado y, muchas veces, solo. Entonces, una parte muy importante de los cuidados paliativos es abordar esta parte social, pues somos seres sociales, nos necesitamos todos; somos todos dependientes como pacientes.

Si alguno de ustedes tuvo una enfermedad grave en su vida -y me incluyo- sabe lo necesario que es. La mayoría de las familias no saben cómo tienen que apoyar al paciente en estas situaciones. Cuando tuve cáncer, me hubiera gustado mucho que alguien le hubiese dicho a mi familia cómo apoyarme y salir adelante.

Es muy importante la interacción con su entorno y entender la complejidad de los diferentes duelos que pueden estar pasando, así como las diferentes edades de los componentes de la familia. Se debe abordar todo.

Es necesario que los equipos actúen juntos; el equipo paliativo no viene a sobreponerse al equipo tratante. A veces, el equipo tratante abandona el barco porque no sabe lidiar con el duelo. Nosotros tratamos de adecuarnos al equipo que está tratando al paciente, de complementarnos y actuar de común acuerdo cuando se necesita. Ya no es como antes: el paciente estaba en curativos hasta que en un momento se decía que no había más nada para hacer y pasaba a paliativos. Eso ya no ocurre. Hemos tratado de estar desde el inicio. No siempre lo podemos garantizar. Por eso, es tan importante esta ley; tenemos que poder estar en los diferentes niveles de atención que el paciente necesite, en los distintos escenarios de posible internación que el paciente necesite. Es necesario poder trabajar en red, porque no siempre va a poder estar un paliativista en la casa del paciente debido a la situación de distancia. Pero si trabajamos en red, es como si se extendieran nuestras manos hasta la casa del paciente. Eso es lo que pretendemos; un trabajo en red, con muchos sistemas que ya están. Nos dicen "vamos a tal casa y no sabemos qué hacer" porque no tienen un apoyo del otro lado. Los que sí lo tienen, lo agradecen, pero hay muchos que van a los domicilios a hacer lo que pueden y cuando no dan más, nos consultan. Eso no puede seguir pasando.

Entonces, el respeto a los principios bioéticos se impone. Esta ley se impone; impone garantizar el derecho a los cuidados paliativos. Sin perder la individualización y el caso a caso, debe existir una ley que garantice estos cuidados.

Sin duda, se necesita gente capacitada para hacer cuidados paliativos. ¡Cómo no!

(Se interrumpe la conexión vía Zoom)

——…pero hay mucha gente capacitada que aún no puede hacer lo que bien sabe hacer, porque esto incide en las responsabilidades de los equipos, de las sociedades académicas, de las instituciones y de lo político.

Por eso, hoy queremos hacer hincapié en algunos puntos sobre los que creemos que hay mucha confusión, y queremos hacerlo antes de que los señores diputados realicen las preguntas que consideren necesarias; en realidad, la comisión directiva en pleno discutió y propuso estos puntos.

Gracias.

SEÑOR PRESIDENTE.- ¿Algún otro integrante de la delegación va a hacer uso de la palabra?

SEÑORA RUFO (Rita).- En realidad, acordamos hablar de los distintos temas y después dar espacio para que ustedes puedan hacer las preguntas que consideren necesarias.

SEÑOR REPRESENTANTE LORENZO PARODI (Eduardo).- En primer lugar, quiero dar la bienvenida a los integrantes de la delegación. Sin duda, la exposición de la doctora fue muy elocuente, pero me surgen varias preguntas, primero, porque soy médico y sé hacia dónde apunta, y segundo porque sé cuáles son los puntos débiles o los talones de Aquiles de este proceso.

La primera pregunta que voy a realizar es desde el punto de vista académico. ¿La Facultad de Medicina tiene un posgrado o una diplomatura en esta disciplina? ¿Hacia dónde va encaminado el cuidado paliativo? Hago esta consulta porque, como muy bien dijo la doctora, se trata de un equipo multidisciplinario, y sus integrantes deberían estar alineados por una diplomatura o por un posgrado.

Por otra parte, lo que se dijo con respecto al proyecto de ley me parece excelente, y lo estuvimos comentando hace un rato. En realidad, estoy muy contento por todas las definiciones, ya que creo que en este momento es muy importante definir las tareas relativas al cuidado paliativo; lo digo porque se puede llegar a confundir con otros proyectos de ley que también tenemos arriba de la mesa.

Por otro lado, a la parte de la reglamentación de la ley, que es otra etapa, le encuentro algunas dificultades. Por ejemplo, ASSE no tiene atención domiciliaria; por lo tanto, los cuidados paliativos serían solo para los pacientes internados, y usted sabe -más ahora, con la pandemia- que hay carencia de camas. Además, normalmente no es aconsejable que estos cuidados se brinden cuando el paciente está internado.

Desde el punto de vista de la reglamentación y la puesta en funcionamiento de los equipos, el Sistema Nacional Integrado de Salud no tiene un presupuesto para esta materia; es decir, no están creados los rubros para que se instalen cuidados paliativos en todos lados. Esas son las dificultades que se plantean, más que nada en el interior, porque allí los rubros son muy escasos, y formar equipos multidisciplinarios tiene un costo, y atender a los pacientes como se debería, también. Además, de parte del Estado no hay un presupuesto -digámoslo así- para esta especialidad. En principio, esas son algunas de las dudas que tengo.

SEÑOR PRESIDENTE.- Antes de ceder la palabra a los integrantes de la delegación, podemos hacer una ronda de preguntas.

SEÑORA RUFO (Rita).- En realidad, es muy difícil acordarse de todas las preguntas, por lo que me gustaría ir contestando a cada diputado.

SEÑOR PRESIDENTE.- Muy bien; la escuchamos.

SEÑORA RUFO (Rita).- La Facultad de Medicina tiene una diplomatura con respecto a esta disciplina, y está propuesta la diplomatura en pediatría; eso está en tratativas, prácticamente, por aprobarse.

Por otro lado, como dice el diputado, la integralidad del equipo exige que las otras especialidades también se incorporen, y en eso se ha avanzado mucho. Sin duda, el proyecto de ley nos ha ayudado -aunque parezca mentira, inclusive antes de ser aprobado- a que se entienda que las demás disciplinas, como enfermería o psicología, deben ser formadas y capacitadas, en su facultad o su escuela, en cuidados paliativos, y es algo en lo que se está avanzando. Inclusive, no está habiendo ningún problema en reconocerlo y asumirlo. Es más; todos nosotros estamos dando clases en distintos lugares, ya sea de enfermería o de psicología.

Entonces, desde el punto de vista de la Facultad de Medicina, el tema está bastante avanzado, por lo que no sería un problema. Y con respecto a las otras disciplinas, están muy motivados en que se requiere una capacitación. Actualmente, la mayoría -como nosotros- se capacita fuera del país ya que aquí no se brinda formación en, por ejemplo, cuidados paliativos pediátricos. De todos modos, me consta que eso está encaminado.

Por otro lado, el diputado Lorenzo dijo que ASSE no tiene capacidad para llegar a todos los lugares, pero tiene un sistema de red muy bueno, y en este momento la RAP, por ejemplo, cubre muchos de los llamados por cuidados paliativos. Por lo tanto, se podría hacer mucho con ellos, y se los podría capacitar de buena manera. Entonces, hay soluciones para llegar a todos los domicilios, a todas las situaciones y a todos los lugares. Al contrario, la gente a la que le ha tocado ir a ver a estos pacientes más de una vez nos ha pedido ayuda para saber qué hacer en determinadas situaciones, y nosotros nunca nos negamos a apoyarlos, pero es claro que es un interés voluntario. Entonces, lo que se tiene que hacer -me consta que hay personas interesadas en esto dentro de la RAP- es capacitar y trabajar en red. Esto es mucho más económico que llevar un paliativista de golpe hasta el lugar, ya que se puede resolver la situación con una buena telemedicina y con un buen equipo preparado para llegar al domicilio; dicho equipo puede estar constituido por un médico de familia y por un médico de la RAP. Lo importante es formar un equipo para el paciente y hacer posible que los cuidados paliativos lleguen ahí.

En realidad, nosotros no estamos pretendiendo una mejora salarial ni la conformación de muchos equipos; estamos pidiendo llegar. Entonces, para la reglamentación se tendrían que mirar estos puntos.

El diputado Lorenzo también dijo que esto es muy costoso y que en el interior no se puede llevar a cabo; sin embargo, hemos hablado con integrantes de la directiva de FEMI, y están muy interesados en el planteo que realizamos con respecto a trabajar en red con referentes regionales. Sin duda, hay mucho para hacer en ese sentido.

Con respecto a que es costoso, entiendo que si en alguna institución se parte de cero va a tener que invertir algo; no voy a decir que no. Me tocó tratar -no me dejan mentir los compañeros- a un paciente que estuvo dos años en CTI, que no se pudo curar y seguía ahí. Entonces, lo sacamos del CTI, lo llevamos a la institución, humanizamos su entorno, permitimos que la familia pudiera estar más tiempo con él y que no se hicieran tratamientos inoportunos, desproporcionados, y con eso creo que se pagó el equipo de cuidados paliativos con creces, porque no se hizo daño. Además, si bien se lo mantuvo institucionalizado porque los familiares no se animaron a llevárselo con respirador a la

casa, se le dio un ambiente humanizado, se lo asistió, se logró sacarlo del CTI y no hacerle tratamientos nuevos que no le hicieran bien. Capaz que eso es difícil de ver, pero también hay trabajos hechos en nuestro país por la doctora…

(Se interrumpe la conexión vía Zoom)

——…las consultas en emergencia, y muchos parámetros que hablan de la calidad de lo que se hace.

Esto apunta a la calidad; por eso hablamos de llegar al domicilio y de tener policlínicas para los pacientes que pueden acceder a ellas, a efectos de que tengan un referente y apoyo telefónico las veinticuatro horas del día. Lo que buscamos es que el paciente pueda contar con personas que ya conoce -que se van rotando-, a las que les pueda pedir ayuda si le pasó algo en el domicilio. De esta manera, rápidamente puede acudir al sistema de salud, sabiendo a dónde dirigirse exactamente.

Entonces, hay mucho para hacer, y creo que no se puede poner por delante de la garantía de este derecho el tema económico, porque hay un compromiso de todos los actores involucrados para que esto no sea un gasto, sino para que se utilice bien lo que tenemos. Sin duda, hay mucha gente capacitada; hay mucha gente que quiere usar sus herramientas y no lo puede hacer porque no hay interés institucional o político. Por lo tanto, tenemos que llegar al paciente con las mejores herramientas, y si bien eso en algún caso puede implicar alguna inversión, estamos seguros de que redundará en la calidad del cuidado del paciente.

Creo que con esto contesté las preguntas realizadas por el diputado.

SEÑORA REPRESENTANTE LUSTEMBERG (Cristina).- Muchas gracias a los tres integrantes de la Sociedad Uruguaya de Medicina y Cuidados Paliativos por hacer esta presentación.

En la reunión pasada propusimos, en el marco de esta Comisión, reabrir la discusión de este proyecto de ley, que yo destaco -y no es menor-, con el trabajo en conjunto de ustedes y de todos los integrantes del sistema político.

En la exposición de motivos del proyecto de ley hay una claridad que da cuenta de toda la evolución que ha tenido Uruguay en los últimos años en cuanto a entender los cuidados paliativos como un derecho, con el marco legislativo y normativo del que ustedes hacen un relato. Pero yo también difundo mucho -capaz que no sé si lo tenemos todos a mano; ustedes ayúdenme- la encuesta nacional que se hizo a los prestadores en 2019, que está colgada en la página web del MSP. Ahí se fundamentan muchos de los argumentos que ustedes explicitan en la exposición de motivos y en las propuestas que vienen en el articulado.

Entonces, creo que tanto las conclusiones como los desafíos tienen que ver mucho con los que ustedes plantean en cuanto a cómo debe ser esto. Creo que la finalización de la exposición de motivos, que dice que los cuidados paliativos deben tener una cobertura universal -como garantiza este proyecto de ley- como forma de mejorar la calidad de vida, liberando del sufrimiento a los pacientes y a las familias, humanizando la medicina y mejorando la calidad de la atención de la salud, hace una síntesis de cada uno de los fundamentos a los que explícitamente se dedica el proyecto de ley.

Sí tengo claro -se lo remito a cada uno de los legisladores y legisladoras si no lo tienen a mano; yo lo tengo bien subrayado y lo he conversado con algunos de los compañeros- los desafíos que tiene el Sistema Nacional Integrado de Salud, porque hoy sabemos que si bien aumentó muchísimo -la última ordenanza ministerial, que es la Nº 1695 de 2019, donde se trabajan los lineamientos para la implementación y desarrollo de

los cuidados paliativos en Uruguay, fue un salto cualitativo desde que se crea en el año 2013-, somos conscientes de la baja cobertura que hay en la población de usuarios del sistema de salud del área pediátrica y también de la atención de adultos. De todos modos, con la conformación de los equipos -de ASSE y cada uno de los prestadores- pasamos de tener solo diecisiete instituciones brindando cuidados paliativos en 2011, a contar con cuarenta y dos.

Creo que esta encuesta es un insumo muy importante para que veamos también dónde tenemos los desafíos. Leí que en la actualidad hay departamentos con muy baja cobertura, como es el caso de Tacuarembó, Artigas, Canelones y Cerro Largo, en los que hay un franco predominio de los equipos interdisciplinarios en la capital del país, y cómo hay que fortalecer con recursos humanos -destinando horas por parte de los prestadores- la conformación de equipos interdisciplinarios con el fin de que enfrenten los desafíos más importantes para que cada uno de los uruguayos y uruguayas tengan acceso a los cuidados paliativos. Siempre remito a esta encuesta porque creo que fundamenta -no sé ustedes qué opinan como integrantes de la Sociedad Uruguaya de Medicina y Cuidados Paliativos- y nos da mucha evidencia de cómo funciona el sistema, con fortalezas y debilidades; además, lo hace de manera desagregada, porque al final hay una tablita en la que figura prestador por prestador.

Por tanto, quiero agradecerles la presentación y la aclaración de algunos términos que siempre nos llevan a confusión en este tema. Además, quiero que quede clara la disposición que tiene cada uno de nosotros para trabajar en este proyecto de ley, para que los cuidados paliativos sean una garantía de un derecho humano consagrado desde los principios rectores de la Constitución y garantizado con la creación del Sistema Nacional Integrado de Salud en 2007.

Gracias.

(Diálogos)

SEÑORA REPRESENTANTE REISCH (Nibia).- También agradezco a los tres integrantes de la delegación por los aportes. Creo que casi todos los integrantes de esta Comisión somos miembros firmantes del proyecto y fuimos invitados por Rodrigo Goñi a acompañarlo.

La diputada Lustemberg hizo referencia al documento de 2019, en donde figura un mapeo de la situación de los departamentos. Entonces, quisiera saber si en el tiempo transcurrido desde la elaboración de ese informe hasta ahora hubo algún cambio y algún departamento mejoró su situación, teniendo en cuenta que, prácticamente, ha pasado un año y medio.

Asimismo, quiero preguntarles -porque todo ha cambiado mucho este último año- si en todo el departamento tenemos el personal necesario para integrar el equipo multidisciplinario que brinde los cuidados paliativos, y si hay algún estimativo, o algún cálculo, sobre cuál sería el costo, a nivel nacional, para desarrollar este proyecto, ya que todos estamos de acuerdo en que sea de acceso universal, para todos los uruguayos por igual. Muchas gracias.

SEÑORA RUFO (Rita).- Gracias por la pregunta. En primer lugar, nosotros reconocemos todo lo que se ha avanzado desde la creación del Plan Nacional de Cuidado Paliativos, cómo se ha difundido, cómo ha crecido. En realidad, nos gustaría decir que estamos en una situación ideal, pero moral y éticamente, tenemos la obligación de proponer este proyecto.

Cuando uno habla de departamentos y de cómo crecimos, obviamente, debemos decir que se creció mucho en número; se puede decir que en casi todos los departamentos hay un referente. O sea que ya no se puede decir que no existen referentes en el interior; el tema es la calidad con la que pueden trabajar estos referentes. Sin ir muy lejos, en Montevideo hay instituciones que tienen buenos equipos de cuidados paliativos, capacitados y formados, pero si el paciente se va a Pando, por ejemplo, el equipo no puede acompañarlo ni hacer el seguimiento, cuando se debería trabajar en red.

Nosotros proponemos hacer llegar los cuidados paliativos, y no estamos pidiendo más trabajo para nosotros, sino que necesitamos capacitar y trabajar en red. Creo que ese cambio de concepto es el que genera menos gasto, que es algo que a ustedes les preocupa como responsables de los rubros y los gastos; obviamente, eso les tiene que preocupar.

En realidad, nosotros no tenemos un monto; la verdad es que desconocemos la realidad como para hacer una comparación. Lo que podríamos hacer es un trabajo sobre cuánto le ahorra un buen equipo de cuidados paliativos a las instituciones. Tenemos pruebas y se puede hacer un trabajo para sacar estos datos a la luz, porque en el mundo está demostrado -tenemos trabajos de otros lados que lo muestran así- que el paciente vive mejor, a veces vive más años, y que la calidad y la satisfacción de lo que recibe es mejor. Además, muchas veces estamos malgastando los recursos que tenemos, y lo que hacen los cuidados paliativos es reorganizar ese paquete para el paciente que está en tal lado y requiere tal tratamiento. Entonces, es más una reconversión de recursos que un gasto; no digo que algunas instituciones que no tengan cuidados paliativos y deban empezar de cero tal vez tengan que hacer una inversión inicial, pero es raro hoy en día que alguna institución no tenga ningún referente capacitado en cuidados paliativos. El tema es hasta dónde puede llegar con su formación y su capacidad si no le dan los recursos mínimos e indispensables para cumplir esa tarea, como puede ser el uso de un teléfono las veinticuatro horas del día. Ese simple hecho, muchas veces, evita que el paciente se tenga que desplazar y sobrecargar la urgencia; además, en este momento de pandemia, los CTI y todos nosotros debemos estar abocados a estos casos.

Entonces, tratar al paciente crónico en el domicilio, hacerle llegar buena medicina a su casa es muy importante, como así también evitar que consulte, porque el paciente está angustiado y muchas veces todo es un problema y un motivo de consulta. Sin embargo, si tiene confianza en ese equipo que lo conoce siente mucha contención; además, de esta manera se pueden evitar muchos gastos al sistema de salud.

Por tanto, no debemos mirar solo una parte. Por supuesto, nos comprometemos -en la reglamentación- a tener en cuenta todo lo que se hizo hasta ahora; no se puede desestimar todo lo que se hizo, y nosotros estamos muy agradecidos con los pioneros que tuvieron la visión para ir avanzando en esto, sin los que no podríamos estar dando este paso. Este es un paso que nos tocó dar ahora, en este momento, pero se debe a que nuestros antecesores empezaron y continuaron e hicieron cosas muy valiosas.

Entonces, creo que hay un compromiso real para que la reglamentación se haga en forma prudente. En realidad, la mayoría de las cosas están encaminadas, y no estamos pidiendo cobrar más, sino hacer mejor las cosas que hacemos.

SEÑOR REPRESENTANTE GOÑI REYES (Rodrigo).- En primer lugar, quiero felicitar y reconocer el trabajo que hace la Sociedad Uruguaya de Medicina y Cuidados Paliativos, y los paliativistas en general.

En este tiempo, cuando tomé conocimiento de cuál era la tarea y la función de los cuidados paliativos, tuve la posibilidad -gracias a la Sociedad- de conocer muchos centros de cuidados paliativos que están trabajando y, realmente, siempre terminé llorando de emoción y de agradecimiento por lo que hacen. Creo que todos conocemos casos en los que una persona sufre, tiene dolores insoportables y no tiene cuidados paliativos; a todos nos ha pasado. A mí me tocó con un familiar muy cercano, que no tuvo cuidados paliativos y sufrió lo indecible. Sin embargo, a través de ustedes conocí que existen los cuidados paliativos.

Yo soy un legislador que siempre trata de estar informado -hace seis años que lo soy- de estos temas, pero no conocía los cuidados paliativos, y por eso mis familiares cercanos sufrieron lo que sufrieron, porque yo no sabía de su existencia; sin embargo, tuve la oportunidad de conocerlos, y por eso me gustaría que en este ratito que nos queda ustedes pudieran trasmitir -no solamente para los miembros de la Comisión, que quizás lo tengan claro, sino porque la versión taquigráfica siempre es leída- los efectos y el impacto que tienen.

La doctora Rufo dijo que la mitad de los pacientes no accede a los cuidados paliativos, y también dijo -eso lo sabemos todos porque los estudios lo están empezando a mostrar- que mucho más de la mitad de los pacientes no accede a cuidados paliativos de calidad, y hay una diferencia abismal entre un cuidado paliativo a los ponchazos, como se dice, y un cuidado paliativo de calidad; absolutamente radical la diferencia, y me gustaría que la doctora pudiera explicar un poco más a qué se refiere, aunque creo que todos lo sabemos.

Por lo tanto, me gustaría que la doctora, que es la presidenta de la Sociedad, explicara la incidencia que tiene, porque el desconocimiento quizás sea una de las causas por las cuales la especialidad que ustedes ejercen sea considerada muchas veces una especialidad de segunda; para mí por supuesto que no es así, pero en la práctica legislativa de promoción de este proyecto me he encontrado con que me hablan de los cuidados paliativos como una especialidad de segunda, porque cuidan, como si el cuidado fuera una tarea absolutamente secundaria de la tarea médica.

Entonces, me gustaría que trasmitieran cuál es la diferencia, para las personas que tienen enfermedades que causan sufrimientos realmente insoportables, entre acceder a un cuidado paliativo de calidad y no acceder.

Por otro lado, me gustaría saber si la ausencia de cuidados paliativos de calidad muchas veces tiene que ver con los pedidos de eutanasia. En realidad, yo me enteré de eso por la doctora Gabriela Piriz, cuando fui a la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Maciel. En esa ocasión, la doctora me dijo: "Acá muchos vienen con sufrimientos insoportables, pidiéndome la muerte, pero cuando acceden a los cuidados paliativos de calidad les hago bromas y les pregunto si quieren la muerte, y me dicen que no". Entonces me gustaría saber si el acceso a los cuidados paliativos de calidad tiene alguna incidencia con los pedidos de eutanasia. No vamos a entrar en ese tema, pero vamos a no engañarnos, y para mí es fundamental que la ciudadanía entera conozca que el acceso a los cuidados paliativos de calidad incide en los pedidos de muerte, que podrán ser concretados, o no, pero es un tema importante, porque cuando una persona se deja, se deja.

Por otra parte, quisiera saber si los paliativistas hacen eutanasia. He escuchado hasta el cansancio decir en el Parlamento, una y otra vez, que los paliativistas, con la sedación paliativa, hacen eutanasia. Por suerte, doctora, usted dijo que los que hablan de cóctel dicen un disparate, pero he tenido debates televisivos con dirigentes sindicales médicos que me han dicho que el cóctel existe y que los paliativistas lo dan. Entonces, ya

que contamos con la presencia de la Sociedad Uruguaya de Medicina y Cuidados Paliativos, quiero saber si eso es cierto o no; si los paliativistas hacen eutanasia de alguna manera, con la sedación paliativa, o no.

Por último, quiero hacer otra pregunta. He leído -pero me gustaría que ustedes, desde su especialidad, lo dijeran- que en los países en los que se ha legalizado la eutanasia se ha generado un desplazamiento -ese es el término que se utiliza internacionalmente- de los cuidados paliativos. Indudablemente, me queda claro que hay muchos esfuerzos por hacer en cuanto a recursos humanos y económicos -principalmente con los recursos humanos, y lo hablamos con los doctores, ya que tenemos la suerte de contar con doctores que conocen el tema; yo no lo conozco-, y estoy al tanto de todos los recursos que tiene que poner una institución médica para brindar cuidados paliativos de calidad, que no es para cualquiera; por eso no hablo más. Sin duda, lo valoro porque yo siempre salía llorando, ya que no es para cualquiera ayudar a un paciente en esa situación de sufrimiento insoportable; es más fácil salirse de ahí y borrarse.

Entonces, quiero saber si ustedes tienen algún estudio o elemento para decir que en los países en los que se legalizó la eutanasia se desplazó el desarrollo de los cuidados paliativos; para mí es algo obvio, pero quiero preguntarlo.

SEÑORA RUFO (Rita).- Espero acordarme de todos los temas que tocó el señor diputado, que fueron muy importantes.

Para empezar, voy a referirme a lo último que dijo en cuanto a que esta tarea no es para cualquiera. Obviamente, se requiere una capacitación, porque si se quiere ayudar al otro uno tiene que entender que es una persona, que le pasan cosas y tiene sentimientos, y tiene que aprender a manejarlos para poder ayudar al otro y ver realmente sus necesidades.

En cuanto a la sedación paliativa, nosotros podemos asegurar, porque internacionalmente hay mucha bibliografía al respecto, que los cuidados paliativos no hacen eutanasia en ninguna parte del mundo, ni siquiera cuando está legalizada. O sea que no son ejecutores.

Nosotros no queremos que ningún uruguayo llegue a la situación de pedir morir porque no recibe cuidados paliativos de calidad. Por eso se hablaba de un orden natural de las cosas; el cuidado paliativo llega mucho antes, porque se acuerda de que la persona vive, no del último minuto de su vida. Entonces, el cóctel no existe más y lo que se hace está bien estudiado. Se sabe qué dosis y qué medicamentos se pueden suministrar, según el síntoma que se tenga, y se acuerda con el paciente. Además, ¿por qué le pedimos permiso? Porque tenemos que disminuir el estado de conciencia lo suficiente como para aliviar al paciente. Yo tuve una prima con cáncer que había sido sedada, y llegué tarde para despedirme, pero cuando ella me escuchó hablar, abrió los ojos a pesar de estar sedada.

Entonces, necesitamos disminuir el estado de conciencia para que la persona no sufra en ese momento y, de ser posible, tiene que estar hablado previamente con el paciente para que entienda de qué se trata cuando llega el momento.

Por lo tanto, creo que el hecho de que se siga haciendo referencia al cóctel habla de mucha ignorancia, porque en el mundo las cosas han cambiado y en Uruguay las cosas han cambiado. Y una de las cosas en las que más hemos insistido en la Sociedad es en la formación en talleres, precisamente, en la acción paliativa, con el abordaje de todos los aspectos, médico y ético. A lo sumo, puede haber un doble efecto, y es que haciendo el bien a la persona, de golpe, se acorte en algo el proceso de morir. Eso puede pasar, pero

la intención no está en matar; no se dan dosis letales para que la persona muera en pocos minutos.

Muchas veces la situación de los cuidados paliativos hace que la persona viva más tiempo del que se le pronosticó, y que lo viva con una mejor calidad. Y a eso apuestan los cuidados paliativos, no solo a acordarse del último momento de la vida.

Entonces, queremos el acceso a los cuidados paliativos de calidad, y que este abarque todos los aspectos: espirituales, emocionales, físicos y sociales. Recuerdo a una paciente que tenía una patología e iba a morir. Tenía un hijo con la misma patología y no pude calmar el dolor de esa señora hasta que no se resolvió quién iba a cuidar a su hijo; el dolor real de esa madre era quién iba a cuidar a su hijo cuando estuviera en la situación en que ella se encontraba.

Por lo tanto, hay que abarcar todos estos temas sociales. Es cierto que cuidar no te hace héroe en esta sociedad que vivimos hoy en día, y si no podemos curar nos frustramos y parece que no hay nada más para hacer, ¿pero cuándo dejamos de cuidar a la persona? ¿Cuándo la medicina se alejó de todo eso? Sin duda, el avance tecnológico se necesita para todo lo que es evitable, para toda muerte o enfermedad que se pueda prevenir, y los cuidados paliativos están a fin de todo eso, pero cuando la enfermedad igual llega, el paciente tiene que vivir de la mejor manera posible, de acuerdo con sus valores y creencias, y en el entorno de su familia, porque eso va a cambiar muchísimo su situación. Entonces, no es que hagamos las cosas a los ponchazos; el tema es cuando tenemos capacidad para hacer lo que hacemos, pero no se nos dan los recursos mínimos para hacer llegar al paciente. Cuando eso ocurre, nos quedamos con la sensación de que el acceso a los cuidados paliativos es solo un título, porque no llega al paciente concretamente.

Nosotros sabemos lo que hay que hacer y sabemos cómo hay que llegar al paciente, pero no nos dan ni un auto compartido con otros equipos; ni siquiera pedimos un auto para nosotros, pero un paciente que se está muriendo, que está en el final de su vida en su domicilio, requiere citas prácticamente diarias, ya que un equipo especializado debe supervisar la sedación paliativa en el domicilio. Entonces, hay formas de trabajar en red, y creemos que los cuidados paliativos tienen un impacto enorme.

El diputado Goñi preguntó si se sabe que los pacientes que piden morir disminuyen con los cuidados paliativos. Sí, se sabe que de diez pacientes que piden morir, nueve retroceden cuando se le ofrecen cuidados paliativos de calidad. Además, tenemos compañeros que trabajan con enfermedades que son rápidamente devastadoras; cuando el paciente todavía no se terminó de adaptar a una situación, ya está en otra peor que le exige recomponerse. A veces, en meses pasa de ser una persona apta, autónoma e independiente, a estar postrada en una cama y cercana a morir. Esos son los pacientes que tienen mayor riesgo de pedir morir si no tienen un tratamiento adecuado de su sufrimiento.

No quiero decir con esto que no haya pacientes, aun así, que no pidan morir; no está en mí negar la autonomía del paciente hasta el final, pero que sea libre de decidir es muy importante. Ningún paciente con un dolor inmenso no tratado puede ser libre de decidir una cosa así. Además, tengamos en cuenta a los familiares que están presenciando la situación; el duelo de esos familiares va a generar mucho dolor y el pedido de asistencia por muchos motivos: físicos, emocionales, duelo, psiquiátricos o patológicos. No es fácil aceptar que el paciente prefiera morir a estar un segundito más con ese familiar.

Entonces, hay mucho por hacer, pero me gustaría que hoy y acá pudiéramos desterrar la palabra cóctel, y que no se dijera más que el cuidado paliativo mata. Gracias.

SEÑORA REPRESENTANTE ETCHEVERRY LIMA (Lucía).- Agradezco a la delegación. Quisiera hacer algunas preguntas bien concretas y, seguramente, después de la lectura de la versión taquigráfica, eventualmente, les va a llegar otra solicitud para que vengan otra vez.

Me gustaría clarificar, o tener el aporte de ustedes, en cuanto a cuáles son los elementos que entienden -para la eventual aprobación de este proyecto de ley, así o con modificaciones- agregarían garantías efectivas a los cuidados paliativos. Lo digo, sobre todo, porque en su propia exposición de motivos, pero además en el análisis, en el contexto, hay leyes vigentes: la creación del Sistema Nacional Integrado de Salud, reglamentaciones, ordenanzas, circulares y otros instrumentos de corte más administrativo, si se quiere, pero también de rango normativo importante, como el Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Además, la propia encuesta -que lo refleja- establece la cobertura, la existencia; y han tenido un desarrollo importante, porque están dentro del PIAS. Lo cierto es que acá, por lo que usted plantea, hay fundamentalmente una cuestión de cobertura a nivel nacional, un estándar de calidad que dé las mismas garantías para todos y que todos puedan acceder.

Entonces, ¿cuáles son los elementos que ustedes creen que, aun existiendo todas las otras normas, son necesarios incluir en esta para que, eventualmente, puedan prestar esas garantías que tienen que ver más con la implementación, por lo que he registrado de esta intervención? Lo vamos a leer. Digo esto porque no necesariamente -está probado y podemos citar muchos ejemplos- la existencia de la ley hace que las cosas sucedan tal cual, cuando ya tenemos tantos antecedentes que lo establecen y lo reconocen.

Me parece que esto es lo importante hoy; por supuesto que valoramos los cuidados paliativos, y no me parece el momento de ser autorreferencial acerca de todas las experiencias buenas, más o menos o a mejorar que tenemos. Eso está fuera de discusión, y para nosotros -en lo personal- no es antagónico un proyecto con otro; por eso, me quisiera centrar, estrictamente, en los cuidados paliativos, que es el tema que queremos priorizar en este tiempo de debate y de intercambio con ustedes. Muchas gracias.

SEÑORA RUFO (Rita).- Es muy importante lo que usted dice, señora diputada. Obviamente, como ya dije, no desconocemos todo lo que se ha hecho. Creemos que estamos en un momento histórico, en el que nos sentimos tremendamente responsables por poner esto en la mesa y por lograr esta garantía.

Las sociedades van cambiando, la medicina va cambiando, la tecnología va cambiando, la persona va cambiando. Hoy en día es inadmisible que los cuidados paliativos no sean universales. Obviamente, detrás de una ley hay mucho esfuerzo y mucho trabajo, y nos comprometemos a todo lo que haya que trabajar. Simplemente, creemos que con la presencia de la ley se va a poder universalizar y unificar la atención, porque nosotros no podemos atender de manera diferente a los pacientes según sus ideas, sus religiones, su edad, sus condiciones o sus patologías y, por ejemplo, en esta situación de pandemia que estamos viviendo, hay muchas injusticias. Creemos que los cuidados paliativos tienen que estar en la batalla, en la trinchera, peleando por esas personas que mueren solas.

En los últimos días, murieron médicos y enfermeros -cada vez nos toca más cerca-, pero quisiera saber qué cuidados paliativos tuvieron todos y cada uno de los uruguayos

que murieron. Mucha gente tuvo que esperar a que le dieran el cuerpo de su familiar porque era covid positivo y no se lo daban; muchos velorios no se pudieron hacer; algunos padres no pudieron ir a conocer a su hijo prematuro que falleció porque estaban en cuarentena en su domicilio. ¡Cuánto pudimos hacer por ellos para acercar esa gran soledad y distancia! A veces estamos a pocos kilómetros de un hospital, pero parece una eternidad.

El fundamento que exponen ustedes en cuanto a que ya hay mucho hecho, nadie lo niega; mucho menos la Sociedad Uruguaya de Medicina y Cuidados Paliativos, porque siempre hubo alguien de la Sociedad impulsando esas normativas. Realmente, hay personas que fueron pioneras, como la doctora Gabriela Piriz, que fue la directora anterior del Plan Nacional de Cuidados Paliativos, y en este momento la doctora Adriana Della Valle, que pone el énfasis en todo lo que se pueda hacer desde el Ministerio, pero necesitamos más voluntades; voluntades políticas y de las instituciones. A veces, como se dijo, si hay recursos no van para los cuidados paliativos y, realmente, sentimos que estamos en un momento crítico con respecto a los recursos. Nosotros -sin ningún lugar a dudas- no venimos a empeorar esa situación, sino que lo que queremos es reorganizarnos y reutilizar lo que hay, pero bien, y bien capacitado para llegar más a los pacientes. Que va a llevar un tiempo, probablemente, pero sin este paso creemos muy difícil poder lograrlo.

Gracias.

SEÑOR PRESIDENTE.- Agradecemos a los integrantes de la Sociedad Uruguaya de Medicina y Cuidados Paliativos por los aportes realizados.

Antes de despedirnos, quisiera decir que soy médico -creo que uno de los más veteranos del Parlamento- ; ejerzo la medicina desde 1976. Mi primera clase de semiología fue con el profesor Boutón -no muy recordado-, y la última opción que nos dio fue que había que ayudar a curar lo que no se podía curar, tratar de ayudar a vivir con esa patología y ayudar a bien morir. Esa fue la primera clase.

Como ya soy un cirujano veterano -de guerra- me tocó estar en una especialidad en la que se muere mucha gente, porque se operan pacientes con patologías complejas y muchos se dan cuenta de que se van a morir en una agonía más o menos prolongada. Y al principio los cuidados paliativos los hacíamos nosotros; los mismos que operábamos, nos dedicábamos a hacer eso. En ese entonces, existía el cóctel lítico, hecho con Fenergan, Demerol y Largactil, y una vez vi en el Hospital de Clínicas hacer suero con alcohol.

El tiempo pasó y cada vez es más complejo y difícil entenderse con la familia del paciente que está enfermo; el paciente se da cuenta de que va a morir, pero la familia se resiste a que se muera porque no se hace a la idea de la muerte de ese familiar, aunque el paciente, habitualmente, se hace a la idea de que se va a morir y le causa más angustia hacer entender a su familia que es un proceso natural.

Como dije, los tiempos han cambiado. Yo vivo en Tacuarembó y allí tuvimos la suerte de que en el servicio privado se instalara, a partir de los oncólogos, un servicio de medicina paliativa con médicos a domicilio. Por supuesto, a mí me sacó el tema de arriba tener que operar y cuidar a pacientes complejos, pero lo que vemos es que hay un grupo grande de médicos que hacen servicio domiciliario y que los pacientes piden pasar a cuidados paliativos porque se sienten contenidos, ya que los ayudan a morir en su casa, mientras que nosotros los traíamos a la institución sanatorial para que murieran allí por comodidad nuestra. Realmente, eso lo vimos, y es así.

También tuvimos oportunidad de ver los cuidados paliativos pediátricos en internaciones prolongadas en CTI y en internacionales en salas comunes, privadas, y hemos visto, prácticamente, a niños ventilados yendo al estadio del pueblo a ver los partidos de fútbol, algo que realmente fue muy importante.

Sin duda, es un tema que hay que universalizar y que hay que llevar tanto a la salud privada como a ASSE. Sabemos que no va a ser simple, pero en conversaciones previas se ha dicho que se pueden universalizar los cuidados, como se ha hecho antes y, probablemente, en forma rápida lleguemos a eso. Además, es una evolución que hay que dar lo más rápido posible.

Solo me resta decir que contarán con el apoyo de todo el equipo de la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social y con la colaboración necesaria para que se den las cosas.

Les agradecemos mucho; fue muy importante su comparecencia y muy esclarecedora en muchos temas. Muchas gracias.

(Concluye la conexión vía Zoom)

(Se suspende la toma de la versión taquigráfica)

SEÑORA REPRESENTANTE ETCHEVERRY LIMA (Lucía).- Con cierta similitud, digamos, compartiendo parte de lo que planteaba el señor diputado Gallo, primero quiero decir que nosotros debatimos bastante, por lo menos dedicamos tiempo a la metodología de trabajo por la importancia y la sensibilidad de ambos proyectos, y finalmente dijimos que no puede primar solamente la variable temporal, porque en ese caso deberíamos haber tratado -era mucho más sencillo- el proyecto de eutanasia del señor diputado Ope Pasquet, porque fue el que ingresó primero. Dijimos, por la sensibilidad, para no habilitar la polarización y dar una señal de que acá no estamos en una postura uno contra otro, trabajémoslo simultáneamente. Yo estoy casi segura de que así lo dice la versión taquigráfica, pero lo podemos revisar. Pero lo dijimos: en simultáneo, con muchísimo cuidado y siempre explicitando que acá no son contrapuestos, no es uno frente a otro, sino en la señal de que compartimos la importancia. ¿No? Porque, de hecho, hicimos un acuerdo, yo diría que fue prácticamente explícito, de los cuidados paliativos. Una cosa no va contra la otra. Eso por un lado.

Por otra parte, y lo quiero anunciar; espero haya sido claro para la sociedad de cuidados paliativos, desde el punto de vista de lo que ya existe normativamente, tengo mi duda en el sentido de cuánto le aporta una ley y si no debemos ir… Capaz que sí, pero capaz que no es esta, porque lo que tiene que garantizar es la universalidad y la calidad. Y ahí me parece que, por supuesto, quiero aclararlo ahora explícitamente, como representantes no son nuestras posiciones autorreferenciales o nuestras experiencias, que las tengo: mismo prestador, dos equipos diametralmente distintos. Entonces, me queda claro que existe cómo se vivencia el tema de la calidad o los posicionamientos de equipos distintos.

Me parece que, a lo mejor, si tiene que ser un proyecto de ley, voy más por ese lado que por lo que ya existe de definiciones, que ya está en el Sistema Nacional Integrado de Salud, que ya está en el PIAS, que está en la circular, que está en la ley del paciente, que está en la reglamentación de 2013, en lo que salió en 2019 respecto también de la relación, pero no estoy fijando una posición; estoy diciendo que voy más por ahí.

Lo que me interesa con ellos es discutir eso, porque lo que ellos plantean como necesidad de garantías, que comparto, no sé si lo resuelve tal cual está expresado en

este proyecto de ley. Pero, insisto: no son antagónicos; al contrario. Me parece que tenemos que ser doblemente cuidadosos en no mezclar los temas ni generar la confusión de los proyectos.

SEÑORA REPRESENTANTE PÉREZ BONAVITA (Silvana).- Sí, hubo un acuerdo en tratar en simultáneo los dos proyectos. Yo creo que acá hay algún gris que parte de la base de que en algunos momentos, gente que ha venido a hablar por un proyecto u otro, ha hecho referencia a encuestas y a consultas públicas que se hacen y a la falta de información del ciudadano común.

Yo, sinceramente, no soy del ámbito de la medicina a nivel profesional como los doctores aquí presentes y me interioricé de cuidados paliativos cuando leí el proyecto y dije: sí, esto lo apoyo. Entonces, debido a la falta de información que hay en la sociedad, cuando se hace una encuesta de si está a favor de esto o de lo otro, y la gente dice que sí, que no, porque no cuenta con la información, como me pasaba a mí como ciudadana y a cualquier otra persona con respecto a qué son los cuidados paliativos, me parece que a veces es muy difícil no hacer mención a un tema y otro. Y bueno, tenemos que ser realistas de que en algún punto hay temas a los cuales nos vamos a tener que referenciar.

Por otro lado, viniendo del sector privado y tratando de ser lo más ejecutivos posible yo propondría… Por un lado, tenemos un proyecto que está firmado por todos los miembros de la Comisión de salud. Entonces, más allá de recibir a las delegaciones que quieran venir a hablar sobre el tema que está perfecto -obviamente, son los que saben, los que lo impulsan y demás-, por qué no traemos cada uno una devolución respecto al articulado, a las diferencias que tenemos, cada uno hace los deberes, eso lo volcamos a la Comisión y podemos trabajar en el proyecto para que salga adelante y se apruebe, en caso de que la mayoría de los miembros la Comisión así lo desee. Me parece que es el punto en el que deberíamos avanzar: cada uno traer las propuestas, las diferencias, las modificaciones que quiera hacer en el proyecto que firmamos todos. Después, avanzará al plenario y ahí la Cámara se expedirá al respecto. Pero me parece que hay que empezar a organizar un poco los pasos a seguir para que los proyectos puedan avanzar.

Lo mismo habría que hacer con el de eutanasia. Los reparos que vayamos teniendo, volcarlos a la Comisión. Sabemos que los tiempos muchas veces son acotados, lamentablemente, por todas las comisiones que tenemos, por las sesiones y demás. Si hay que hacer comisiones especiales, bueno, las haremos. También podemos comunicarnos de manera digital y mandar a Secretaría algunas devoluciones, algunos resúmenes que hagamos cada uno de ambos proyectos, y esta lo puede mandar al resto de los miembros, y cada uno ya trae estudiado el tema. Es un poco empezar a hacer los deberes en ese sentido.

Por otro lado, esto lo voy a dejar para después, para no irnos del tema, señor presidente, porque en 15 minutos tenemos Asamblea General.

(Diálogos)

—¿A la hora 14 y 30? Por suerte, porque me gustaría contar con algunos minutos para poder cumplir con el cronograma que teníamos previsto para ayer y, por otro lado, diagramar a futuro cómo vamos a ir trabajando los demás proyectos que tenemos en simultáneo con estos dos.

Gracias, presidente.

SEÑOR REPRESENTANTE LORENZO PARODI (Eduardo).- No se puede ser más realista que el rey. Es, decir, este proyecto estoy totalmente de acuerdo viene a ocupar un lugar que en la vida y en la medicina se estaba haciendo mal; no cabe la menor duda.

A nosotros solo nos toca legislar, no somos Ejecutivo, pero hay dos temas que son importantes. Esto ya está en el PIAS como dijo el doctor, y no se ha podido implementar, porque para brindar un cuidado paliativo de calidad, como se ha manifestado, no sé si llegamos al 50 % de la población; no sé si llegamos al 50 %...

Yo se lo manifesté a la doctora en su exposición: la salud no tiene precio, pero tiene costo. Es así; desgraciadamente es así. Capaz que es un defecto mío, por los lugares que me ha tocado ejercer, pero uno tiene que valorar los gastos también y, por más que se ha tratado de sustituir por el trabajo en red y todo eso, tratando de abaratar esos costos, lo cual me parece perfecto, debemos tener presente que a nivel del mundo ya está estipulado que es más barato la eutanasia que el cuidado paliativo. Ya está eso; en el mundo es así.

Nosotros creamos una ley, pero tenemos que darle un soporte económico a esto para que sea ejecutable; buscar la forma de que esto tenga un sustento económico, porque no es -discrepo un poco con la doctora- tan fácil como ondas de amor y paz. No es así, porque los médicos tenemos que cobrar, los médicos tenemos nuestro trabajo y por él debemos tener remuneración. Y si estás veinticuatro horas del día al teléfono para solucionar estos casos, debes tener tu retribución económica. Nadie lo va a hacer…

Sé todo lo que ha trabajado la doctora y lo que ha puesto, pero no podemos ser no más realistas que el rey. Si no se consiguen rubros para fomentar esto, va a quedar en la aprobación de la ley.

Yo sé que eso es lo que nos toca a nosotros, pero tenemos que pensar en cómo se va a implementar esto en la sociedad. Creo que llegó una especialidad nueva, y concuerdo con el doctor Gallo, en que debe tener más jerarquía en la Facultad. Llegó una especialidad nueva que, así como estamos los que tratamos la vida, trata la muerte, una etapa más de nuestra existencia, tan importante como la vida, como nacer. No la podemos dejar renga. Si nosotros votamos solo la ley, sin tratar de llegar al Ejecutivo para que se creen rubros para esta especialidad, sacamos una ley renga. Es decir, es el papel, que para ellos es importante, es muy importante.

SEÑOR REPRESENTANTE GOÑI REYES (Rodrigo).- Muy brevemente, señor presidente. No quiero sacarles tiempo porque hay otros temas que se tienen que abordar.

La vinculación es muy clara entre la eutanasia y el suicidio asistido y los cuidados paliativos. ¿Por qué? Entre otras razones, por las que decía y he escuchado de los propios coordinadores de estas unidades de cuidados paliativos, por lo menos en la salud pública, que de diez que llegan a cuidados paliativos y piden la muerte anticipada, nueve revierten cuando acceden a los cuidados paliativos.

Yo siempre he dicho, más allá de mi postura contraria a la eutanasia, que de ninguna manera voy a eludir ni voy a patear la pelota para delante; yo creo en el deber de que seamos transparentes. No es lo mismo votar la eutanasia, más allá de mi postura contraria en cualquier tiempo, cuando aseguremos que estos nueve que pueden revertir con cuidados paliativos accedan efectivamente, a que no. Y tendríamos que decirlo, como hizo España, que dijo: "No; es más barato", y en plena pandemia votó eutanasia. Y te dicen que ahora mandan a la casa a hacer eutanasia y no cuidados paliativos. Eso ocurre ahora en España. Entonces, me parece que no podemos eludir eso, y los que quieran la eutanasia en cualquier circunstancia tendrán que decir: "Sí, mire, vamos a matar a nueve" –ya que la eutanasia es dar muerte- "porque no le dimos cuidados

paliativos". Y lo vamos a hacer; pero por lo menos tenemos que decirlo. Eso es lo único a lo que yo aspiro.

Y creo, en cuanto a la ley -he estudiado bastante el tema a nivel internacional, aunque no soy médico- que no es lo mismo aprobar la legalización de la eutanasia en un marco donde estén absolutamente desarrollados los cuidados paliativos, que cuando están desarrollándose. ¿Por qué? Por la lógica económica. Cuando se legaliza la eutanasia, cuando los cuidados paliativos se están desarrollando, inmediatamente, en todos los países -acá lo firmo- el acceso de los cuidados paliativos empieza a bajar así. ¿Por qué? Porque las instituciones médicas, tanto públicas como privadas, van a la eutanasia, porque es mucho barato matar que cuidar.

Esas son las cosas que me parece que -creo conocer a todos los miembros- forman parte de un debate que no podemos eludir.

Entonces, y termino, y no lo voy a decir nunca más, ¿por qué estoy proponiendo aprobar cuidados paliativos en esta ley? Porque de alguna forma nos compromete a todos –ya que no es lo mismo si votamos todos- a hacer un esfuerzo más para dar este empujón a fin de que en Uruguay todos puedan acceder a los cuidados paliativos, en el peor momento de la vida, en los sufrimientos insoportables, antes que considerar la votación de dar la opción a morir anticipadamente. Es lo único que yo vengo planteando estratégicamente, en el mejor de los sentidos, y por eso estoy haciendo este esfuerzo.

Nunca este legislador va a patear la pelota para adelante porque sí; nunca. Lo que pido es que en temas que me parece que hacen a la cosa, no lo ocultemos, porque el debate va a ser totalmente distinto. Si se llegara a aprobar la eutanasia, no es lo mismo cada muerte por eutanasia cuando efectivamente, no de boquilla, tuvo el acceso a cuidados paliativos a que si efectivamente no lo tuvo. Y hablo de las unidades que hay y que yo vi en los hospitales Maciel y Pereira Rossell. Eso podemos hacerlo en todo el país y ahí es otra la discusión.

Nada más, presidente.

SEÑORA REPRESENTANTE LUSTEMBERG (Cristina).- Voy a hablar un poco bajo, porque creo que en un ambiente cerrado cuando uno exhala… Es demasiado para estar encerrado.

Pero sí quiero hacer una mención muy específica. Nosotros, señor diputado Goñi, y quiero que quede en la versión taquigráfica, tomamos la decisión -lo propusimos la semana pasada en esta Comisión- de enmarcarnos en la discusión de los dos proyectos. Hubo una propuesta, quizás, al inicio, de ver cómo se podía complementar y acompañar todo el proceso de la muerte digna ante enfermedades crónicas invalidantes. Hoy, eso no está en discusión, si no lo estaríamos hablando acá. Lo digo para hablar con claridad en un tema en el que hoy tenemos muy claro que una discusión es el proyecto de eutanasia y suicidio medicamente asistida, que plantea y propone el diputado Ope Pasquet, y otra es la propuesta que hemos acompañado desde el inicio, porque sí conocemos el tema de cuidados paliativos desde sus inicios.

SEÑOR REPRESENTANTE GOÑI REYES (Rodrigo).- Me alegro.

SEÑORA REPRESENTANTE LUSTEMBERG (Cristina).- Sí, sí; alégrese. Estamos de acuerdo…

SEÑOR REPRESENTANTE GOÑI REYES (Rodrigo).- No es lo que andan diciendo legisladores …

SEÑORA REPRESENTANTE LUSTEMBERG (Cristina).- Yo, mire, legislo y trabajo en función de lo que es esta honorabilidad. De los comentarios que surgen en ámbitos que no son los institucionales, no me hago cargo.

SEÑOR REPRESENTANTE GOÑI REYES (Rodrigo).- Me alegro mucho.

SEÑORA REPRESENTANTE LUSTEMBERG (Cristina).- Le digo, porque es así.

SEÑOR REPRESENTANTE GOÑI REYES (Rodrigo).- No era lo que yo había entendido.

SEÑORA REPRESENTANTE LUSTEMBERG (Cristina).- Este es el ámbito donde uno trabaja en forma institucional y representa la voz de los ciudadanos y donde logramos consensos o disensos con la evidencia. No es comentario que uno escucha por ahí; no es adecuado. Desde el punto de vista ético y personal no me manejo así. Y si…

SEÑOR REPRESENTANTE GOÑI REYES (Rodrigo).- Como usted misma fue la que me dijo que estaba proponiendo esa unificación en un momento, yo creía que eso seguía vigente.

SEÑORA REPRESENTANTE LUSTEMBERG (Cristina).- No. Se lo comentamos porque estábamos trabajando en una propuesta que quizás podía ser, y lo hablamos la otra vez, señor diputado Goñi. Discúlpeme, pero no sé por qué se maneja con ese enojo. Nosotros estudiamos los temas…

SEÑOR REPRESENTANTE GOÑI REYES (Rodrigo).- El tema, por suerte, me importa.

SEÑORA REPRESENTANTE LUSTEMBERG (Cristina).- ¿Y a usted le parece que a nosotros no nos importa? Nos importa muchísimo; lo acompañamos desde el inicio. No son maneras en las cuales nosotros nos manejamos así. ¿Ta? Sí sabemos todo el proceso cómo es y lo que significa, y por eso mismo nosotros, en la sesión pasada, propusimos que se discutiera el proyecto de cuidados paliativos con celeridad. No hay otra cosa que no sea que la evidencia esté y paulatinamente conocemos cómo se da el proceso en el mundo, las variables que hay y la dimensión que tiene el proyecto de eutanasia, y desde ahí también vamos a abrir la discusión en otra dimensión que requiere de un involucramiento ciudadano de diferentes ámbitos.

Con respecto a la formación de los… y conozco perfectamente el tema.

SEÑOR REPRESENTANTE GOÑI REYES (Rodrigo).- En realidad, la sociedad no tiene ni idea de este tema. Es el apuro que hay acá muchas veces para votarlo, y yo estoy tratando de que se haga esta discusión.

SEÑOR PRESIDENTE.- Señor diputado Goñi: ya está; no se puede dialogar.

SEÑOR REPRESENTANTE GOÑI REYES (Rodrigo).- Yo no estoy hablando porque sí.

SEÑORA REPRESENTANTE ETCHEVERRY LIMA (Lucía).- Está en el límite de cometer una falta de respeto, pero bueno…

SEÑOR REPRESENTANTE GOÑI REYES (Rodrigo).- No; eso sí que no.

SEÑOR PRESIDENTE.- Bueno; está bien.

(Diálogos)

—Está en el uso de la palabra la señora diputada Lustemberg.

SEÑORA REPRESENTANTE LUSTEMBERG (Cristina).- La verdad, creo que en la reunión pasada lo habíamos resuelto. Después de que habíamos tenido esto y cada uno habló, creo que estábamos con la mayor disponibilidad de trabajar con el adecuado tono,

respeto y escucha en temas que son de altísima sensibilidad, en los que tenemos mucha responsabilidad.

Con respecto a la formación, sí estoy de acuerdo. La formación médica depende de una diplomatura de dos años dentro de la Escuela de Graduados de la Udelar. Hay otra formación que tiene la Universidad Católica y hace poco tiempo me enteré de que la Universidad de Montevideo también posee una formación, tipo una diplomatura. Creo que por la dimensión que tiene requeriría conversar con el ámbito académico, con el decano de la Facultad de Medicina y otras instancias para ver cómo se puede fortalecer la formación académica.

Reitero la disposición que tenemos para trabajar en los tonos que siempre se trabaja en esta Comisión, en el disenso y también cuando buscamos consensos.

SEÑORA REPRESENTANTE REISCH (Nibia).- Un poco para marcar mi postura. Hoy, la señora diputada Pérez Bonavita manifestaba que podíamos ir adelantando nuestras opiniones y demás. De mi parte, no lo voy a hacer hasta tanto no se reciban a todas las delegaciones, porque en realidad necesito tener los aportes de todos para poder formar mi opinión sobre cada articulado. Entiendo que estos dos proyectos son sumamente importantes, son proyectos sumamente sensibles y que esta Comisión se debe tomar el tiempo que sea necesario para recibir a todas las delegaciones y después, en base a lo que cada delegación exponga, formar nuestro propio criterio sobre cada artículo, debatir entre nosotros y establecer consensos para poder aprobarlo.

Quiero establecer de mi parte que, hasta tanto no se reciba a la totalidad de las delegaciones, no voy a emitir opinión sobre el contenido de los proyectos.

Creo que debemos hacer nuevamente una exhortación a hacer un esfuerzo para poder tener el clima de trabajo que siempre tuvimos, en el tono que siempre tuvimos, a fin de acordar y discrepar. Debemos encauzarnos nuevamente en ese esfuerzo para poder avanzar, respetar la independencia de la que habíamos hablado de cada proyecto para que puedan seguir avanzando los dos y no tener que estar eligiendo cuál tratar primero y cuál tratar después.

Me parece que es importante recibir delegaciones. Sé que son muchas, pero son temas importantes. Capaz que nos va a llevar un par de meses más o el tiempo que sea necesario. La verdad que algún aporte que hizo el diputado Lorenzo también me generó algunas interrogantes que no tenía y que sería bueno poder evacuar. Lo importante es avanzar en los temas y no pensar en fechas o en adelantar el trabajo.

SEÑOR REPRESENTANTE GALLO CANTERA (Luis).- En la misma tónica que la señora diputada Reisch, yo sé que son temas polémicos, que tocan la sensibilidad. Entiendo la vehemencia con la que habló el señor diputado Rodrigo Goñi, pero también entiendo que es un tipo muy inteligente y va a poder moderarse. Yo sé que estos primeros momentos son complejos, pero seguramente vamos a encauzar bien el trámite.

Lo primero que tenemos que saber es de qué se trata el proyecto de cuidados paliativos, porque yo estoy convencido de que acá, sacando a los doctores, no tienen ni idea de qué se trata cuidados paliativos. Y creo que fue un error estratégico de la Sociedad presentar el proyecto en este momento cuando el señor diputado Ope Pasquet pone el tema de eutanasia, porque la mínima parte de los pacientes en cuidados paliativos son los que fallecen.

Un paciente con EPOC va a cuidados paliativos hoy en el mundo. ¿Ta? Y, de repente, está cinco, seis o siete años en cuidados paliativos, y no quiere decir que se vaya a morir; son poquitos los pacientes que mueren. Tiene razón el diputado Goñi

cuando dice que en algún momento se cruzan. Y sí, en algún momento se cruzan, pero tenemos que saber que en el momento en que se crucen va a haber que separarlos, porque si no vamos a estar siempre en el mismo tema.

El tema económico es un tema radical. La señora diputada Pérez Bonavita decía: votamos el proyecto de ley. Si votamos hoy el proyecto de ley, pasa al Senado y se vota; perfecto. Y va al Poder Ejecutivo. ¿Qué hace el Poder Ejecutivo si no tiene los recursos humanos, si no tiene los equipos interdisciplinarios de las unidades de cuidados paliativos, si no los tiene? Simplemente, es un médico que va y le pone un suero, le pone un poquito, le da un laxante, porque a veces el paciente oncológico con morfina es estreñido. Se ocupan de ese tipo de cosas. ¿Hay recursos económicos? No. ¿Por qué las instituciones, tanto públicas como privadas, no lo han podido desarrollar? Porque tiene un costo; tiene un costo de desplazamiento, de equipamiento, de medicamentos, de personal humano. Entonces, votar un proyecto de ley por votarlo…Y si uno sigue: votamos esto, y después, cuando esto esté desarrollado, pasarán tres o cuatro años para tratar el próximo proyecto, entonces tampoco es viable. Tenemos que darle celeridad, dentro de la prudencia, a los dos proyectos. ¿Ta? Por supuesto que estratégicamente, y esto es algo personal, yo creo que primero deberíamos aprobar el proyecto sobre cuidados paliativos. Creo que es así. Descomprime mucho más y podemos entrar al otro tema, pero tenemos que ser realistas y ver que esto no es un proyecto de ley; esto es un tratado. Todo lo que está acá, figura en decretos y normas del Ministerio de Salud Pública. Podemos consagrar algunas cosas generales, pero esto, así como está, no se puede votar, porque la técnica legislativa es tan horrible, tan espantosa, que no se puede ni tocar. Esto es un archivo de temas metidos dentro de dos cosas, que las metieron rápidamente porque hablaron conmigo.

Lo que estoy diciendo, lo digo porque las doctoras lo hablaron conmigo: vamos a presentarlo rápido, porque el diputado Ope Pasquet presentó la semana pasada el proyecto. Esa es la realidad. Hay que trabajarlo mucho esto. ¿Estamos de acuerdo? Sí. Hay que trabajarlo mucho. Entonces, está bien empezar a proponer ideas; me parece bueno.

(Diálogos)

SEÑORA REPRESENTANTE ETCHEVERRY LIMA (Lucía).- Dos cosas, señor presidente. Recuerde que la semana pasada habíamos acordado darle celeridad al proyecto de campaña de concientización y prevención del suicidio adolescente. En ese marco, habíamos acordado tratar de entregar algunos comentarios. Y en la misma línea de lo que estaba planteando la diputada Pérez Bonavita, yo ya traje la documentación en dos copias: una la voy a entregar a la diputada Pérez Bonavita y la otra la voy a dejar en la Comisión a los efectos de que se pueda socializar con el resto de los miembros y tengan la versión taquigráfica más sencilla, con la expectativa de que algo se pueda considerar y si no, de lo contrario, conversarlo, en la misma línea un poco similar al planteamiento que estaba haciendo respecto de los otros proyectos, pero comparto lo de la señora diputada Reisch sobre la base de que avancemos en el tratamiento con las delegaciones.

SEÑORA REPRESENTANTE PÉREZ BONAVITA (Silvana).- En base a que la oposición cumplió con la entrega del trabajo que había mencionado que iba a entregar, convengamos que la votación estaba prevista para el día de ayer y no tuvimos la reunión de la Comisión por el cambio de horario de la sesión. Lo que sí voy a proponer es que Secretaría envíe a todos los miembros esta propuesta que trae la señora diputada Etcheverry. Por supuesto, la voy a estudiar con detenimiento, junto con los asesores con los que formamos el proyecto en un principio y las autoridades que también han venido a

comparecer a la Comisión, que estaban de acuerdo con la iniciativa y su viabilidad. De hecho, ya estaban trabajando en algunas herramientas y estrategias para desarrollar lo que el proyecto de alguna manera presenta. Yo propongo que hagamos las devoluciones entre nosotros. Me gustaría juntarme con la señora diputada Etcheverry, de repente, previo a la próxima reunión del martes, y tener el compromiso de que el martes tomemos una definición sobre el proyecto.

(Diálogos)

—¿El martes viene el ministro? Entonces, el miércoles podemos tomar la definición sobre este proyecto, que es muy importante. Realmente es un tema que a mí me genera preocupación de poder llevarlo adelante de inmediato, porque es algo muy necesario para la sociedad, sobre todo en el marco que estamos viviendo, así que me gustaría que no se volviera a postergar la votación. Por supuesto que se va a tomar en cuenta la devolución de la señora diputada Etcheverry; le agradezco enormemente. Sin duda, va a haber conceptos que puedan mejorar el proyecto.

Reitero, me gustaría tener el compromiso, como Comisión, de que el miércoles le demos el tratamiento que venimos postergando.

Por otro lado, presidente, con respecto a los proyectos que habíamos propuesto integrar al tratamiento activo de la Comisión, estaba el de donación de órganos. Creo que es de orden darle celeridad también a un tema tan importante. Lo estuvimos conversando informalmente con algunos de los miembros de la Comisión. Hay tres delegaciones que propusimos para que vengan; si alguien tiene alguna delegación más, estaría bueno que lo dijera en este momento, para poder armar la agenda y también dar celeridad a temas pendientes. Realmente, no podemos estar perdiendo meses, ya que son temas importantes para la salud, para las personas. Y ni qué hablar el tema de donación de órganos, porque puede salvar muchas vidas; cuanto antes lo podamos aprobar, mejor. Entendamos que eso tiene que ir a otra Cámara. Entonces, se puede llegar a ir todo el año y sería perder un año más con una iniciativa tan buena que partió del diputado Martín Lema y que tres miembros de esta Comisión apoyamos y firmamos acompañándola, de la cual estoy convencida de que hay que aprobar cuanto antes.

Ya le pasé a Secretaría las delegaciones que queremos que vengan. Yo propongo hacer una sesión especial para tratar este proyecto, como habíamos convenido, sobre todo este mes que vamos a destinar dos reuniones a otros temas.

(Diálogos)

—Me gustaría pedir a Secretaría que el día que convengamos, si puede ser el 6 de julio, para el tratamiento del proyecto sobre donación de órganos, que coincidan las tres delegaciones. Además, pido a la oposición, que no ha firmado el proyecto pero que tiene conocimiento de él, porque se repartió hace tiempo ya, que por favor ese día -también, en base a lo que escuchemos- nos puedan hacer las devoluciones. Sería genial para darle celeridad y ser más ejecutivos en un tema tan importante.

SEÑOR PRESIDENTE.- Hoy estuve comunicándome con ASSE. Ellos van a venir y tienen mucho interés en dar su opinión acerca del proyecto sobre suicidio adolescente, porque están desarrollando un sistema de asistencia que quieren venir a presentar. O sea que, además de que tienen que venir por otros temas, creo que deberíamos citarlos para que vengan a exponer sobre el proyecto relativo al suicidio adolescente. Aunque lo aprobemos, tienen que venir. Así que eso ya está hablado y van a venir.

Por otra parte, dejaríamos para el primer martes de julio el tratamiento del proyecto de donación de órganos, y ese día deberíamos tratar algún otro tema.

(Diálogos)

SEÑORA REPRESENTANTE REISCH (Nibia).- Como todos sabemos, a través de un audio que se viralizó, si bien era una conversación privada, pero bueno, un integrante de esta Cámara, el señor diputado Omar Estévez, del Partido Colorado, establecía que en su actividad laboral -traslada a trabajadores hacia distintas empresas citrícolas- había transportado a ocho trabajadores con covid- 19. Luego, cuando aclaró, dijo que eran ocho personas que estaban hisopadas y que habían dado negativo. Por lo tanto, el Ministerio de Salud Pública y el Ministerio de trabajo procedieron a hacer las investigaciones pertinentes. Ayer, nos comunicó que el Ministerio había llegado a la conclusión de que no había tenido ningún tipo de responsabilidad, de que realmente había sido un error y que no se había constatado que se habían trasladado ocho pacientes positivos o hisopados.

Me parece que por ser un tema de tanta delicadeza y tan importante, sería de orden solicitar al Ministerio de Salud Pública que remita a esta Comisión el expediente de esa investigación administrativa, porque así todos podemos acceder al resultado final de esa investigación, y se hace por la vía formal.

SEÑORA REPRESENTANTE ETCHEVERRY LIMA (Lucía).- Primero que nada, por supuesto respaldo y comparto lo que señalaba la señora diputada Reisch, así que también suscribo la solicitud a través de la Comisión de toda la documentación de la investigación.

En segundo lugar, trataremos de hacer el esfuerzo, y ahí me animo a comprometer también tanto al diputado Gallo como a la diputada Lustemberg, de entregar, en lo posible no más allá de este viernes o la semana que viene, a más tardar el martes, un listado de organizaciones y de actores a convocar en virtud de los proyectos que estamos tratando, incluido el de donación de órganos.

Yo, particularmente, tengo interés también en tener algún aporte desde el punto de vista jurídico, por esto que señalábamos también con el diputado Gallo, es decir, hay componentes en esto que no son, las definiciones conceptuales no corresponden a un proyecto de ley, generan otro tipo de problemas posteriormente en la interpretación y aplicación, pero veámoslo, laudémoslo con expertos de la propia cátedra de la Facultad de Derecho, pero queremos verificar quién podría ser desde el punto de vista de la disponibilidad.

Después lo otro, solicitaría, por favor, algo que ya habíamos acordado por unanimidad, que es remitir el proyecto de concursos de los funcionarios a la Oficina Nacional del Servicio Civil.

(Diálogos)

—El concurso de las funciones de alta conducción en ASSE a la Oficina Nacional del Servicio Civil, para que fueran ya evaluándolo, porque vienen trabajando. Tuve la oportunidad de intercambiar, y el director Conrado Ramos dijo que estaban trabajando en una línea ¿no?, parecía que podían expedirse, digamos, técnicamente.

Y, tercero, con respecto a ASSE, celebro que en algún momento vengan, efectivamente, y me parece importante que opinen sobre el proyecto, porque acá hay una prioridad que está desde el 8 de abril -se comprometieron, lo acordamos, se reiteró por nota- en esta problemática que cada vez agrega más temas. Además, hay información o documentos en los que hubo compromiso -está en las versiones taquigráficas- de remitir a la Comisión y no ha sucedido. Quiero dejarlo sentado en la versión taquigráfica.

Por último, señor presidente, y pido también el esfuerzo a los demás integrantes de la Comisión, quiero decir que todos tenemos nuestras improntas personales y nuestro carácter. Yo soy vasca y también estallo rápido. Sin embargo, hago un ejercicio realmente para mí importante de que no se malinterprete un gesto, una mirada. A veces me sale bien, otras veces no, y los tonos de voz, pero es un esfuerzo, señor presidente, porque a veces no es lo que se dice, sino cómo se dice y es muy difícil después de demostrar. Yo le hablaba a él sobre el límite de la falta de respeto; el diputado entiende que no. Yo creo que cuando uno genera, con esa vehemencia, que está muy bien, pero uno tiene que hacer el esfuerzo de controlarse, pese a la vehemencia porque el límite entre querer imponer o avasallar es muy fino, o interrumpir cuando una persona está hablando en más de una oportunidad, no está bueno. Entonces, le solicito, señor presidente, el esfuerzo. Sé que no es un lugar fácil para usted que esas cosas no se reiteren. ¿No?

(Diálogos)

SEÑORA REPRESENTANTE LUSTEMBERG (Cristina).- Me alegro de que la señora diputada Lucía Etcheverry haya hecho esa aclaración, porque creo que yo me siento en este lugar de esa forma de trabajo, así. Y es la segunda vez, presidente, y quiero que figure en la versión taquigráfica. No me victimizo, no me voy a poner en ningún lugar que no corresponde, pero acá… y es como me explicaba … hablar con esa vehemencia, la pasión, la convicción, puede ser que esté de acuerdo, y todos tenemos, pero siempre hay una línea que como legisladora, por más que tengamos opiniones de disenso, uno mantiene una línea de respeto, y es la segunda vez. Y lo hablamos en forma personal. He hablado con algunos integrantes porque no es el tenor, y les pido sobre todo a los que forman parte de la coalición de gobierno, que forman parte de esa coordinación, ya que hay un límite que yo creo que sí debemos cuidar. Estamos en una coyuntura muy difícil, se nos vienen tiempos más difíciles aún. Es muy importante que el tono de respeto se mantenga en estos ámbitos.

Nada más, presidente.

(Se suspende la toma de la versión taquigráfica)

SEÑOR PRESIDENTE.- No habiendo más asuntos que considerar, se levanta la reunión.

